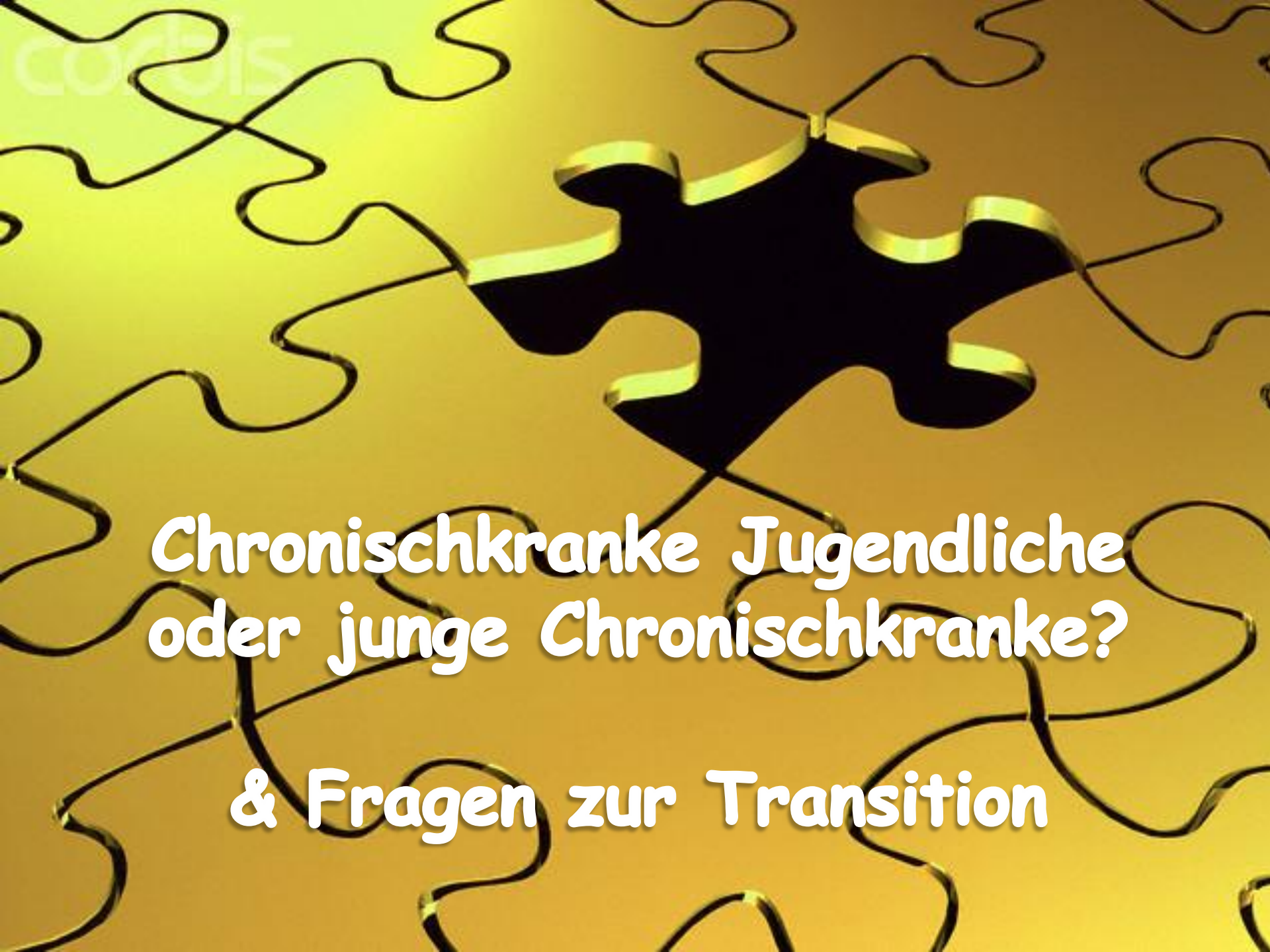




**Chronischkranke Jugendliche
oder junge Chronischkranke?**

& Fragen zur Transition

Chronischkrank/Behindert? - Definition

- Eine echte Heilung ist bis heute nicht möglich
- Wechselnde (zum Teil nur schwer wahrnehmbare) Symptomatik
- Langfristiger Verlauf, oft bis zum Lebensende
- Oft unvorhersehbares Voranschreiten
- Je nach Krankheit wiederkehrende Krankheitsphasen
- Multikausale Verursachung

(angepasst an Schüssler, 1993; Salewski, 2004)

Epidemiologische Daten

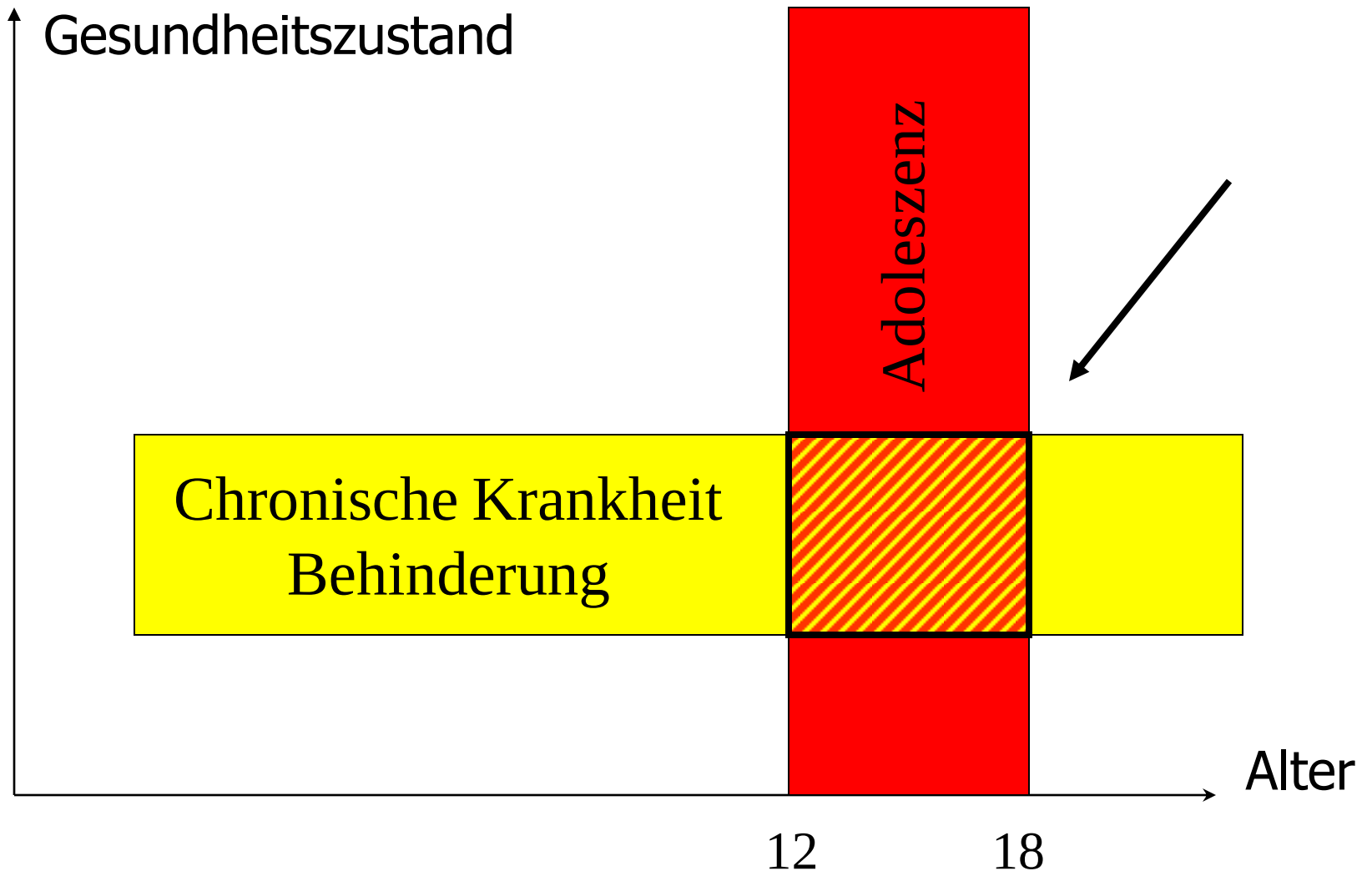
- 14.1% der 15- bis 24-jährigen leiden an einer dauerhaften Krankheit oder einem dauerhaften gesundheitlichen Problem.

Schweizerische Gesundheitsbefragung 2007

- Die WHO spricht von 10% Behinderungen
2006: Disability and rehabilitation WHO action plan 2006-2011
- Die psychischen Behinderungen werden oft unterbewertet
Sawyer 2007
- Komorbiditäten wie Lernschwierigkeiten, Depressionen, u.a. werden selten erfasst.

Epidemiologische Aspekte

- Gewisse chronisch Krankheiten und Behinderungen nehmen ab
 - Pränatale Diagnostik (Genetische Untersuchungen, Ultraschall)
 - Zystische Fibrose, Trisomie 21, komplexe Kardiopathien
- Gewisse Situationen nehmen zu
 - Folgen der Frühgeburtlichkeit
 - Bessere Behandlungsmöglichkeiten: Organtransplantation, operierte Herzmissbildungen
 - Ernährungsprobleme (Diabetes Typ 2)



Wann wird man Erwachsen?

Entwicklungsaufgaben der Adoleszenz

- Akzeptieren des eigenen Körpers
- Identitätsfindung und Übernahme der jeweiligen Geschlechterrolle
- Emotionale Unabhängigkeit von den Eltern und anderen Erwachsenen
- Änderung der Beziehungen zu Altersgenossen
- Sozial verantwortliches Verhalten , Übernahme einer Erwachsenenrolle
- Kognitive Entwicklung und Vorbereitung der beruflichen Integration



Jugendalter

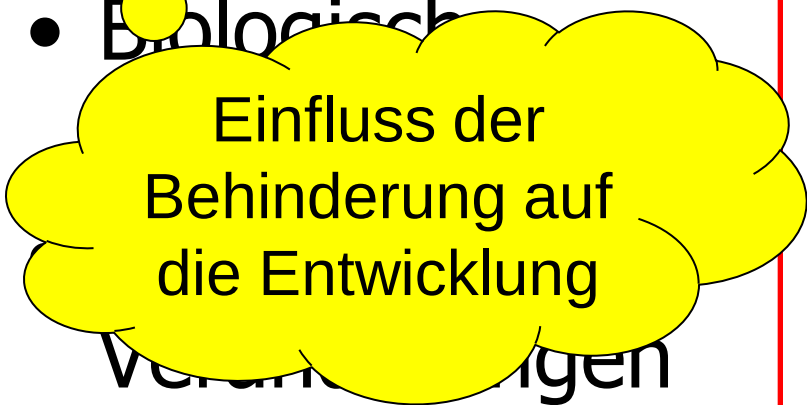
- Biologische Veränderungen
- Psychologische Veränderungen
- Soziale Veränderungen

Behinderung

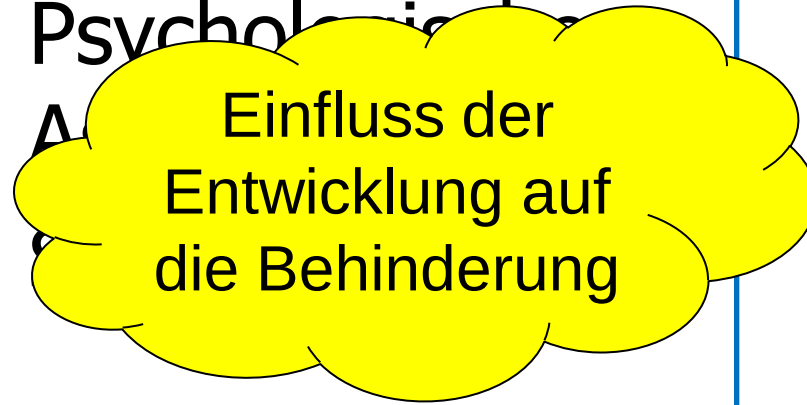
- Somatische Aspekte
- Psychologische Aspekte
- Soziale Aspekte

Gegenseitiger Einfluss

Jugendalter

- Biologische Veränderungen
 - Soziale Veränderungen
- 
- Einfluss der Behinderung auf die Entwicklung

Behinderung

- Somatische Aspekte
 - Psychologische Aspekte
 - ...
- 
- Einfluss der Entwicklung auf die Behinderung

Die Pubertät

- Eine verfrühte Pubertät:
 - geistige Behinderung
 - Syndrome
- Oder ein verspätete, ausbleibende Pubertät
 - chronische Erkrankungen



Unterschiede

- Das Aussehen ist sehr wichtig während der Adoleszenz
- « Anderssein » löst Ängste aus, man läuft Gefahr ausgeschlossen zu werden
- Strategien um die Ausserseiterposition zu verhindern:
 - Risikoverhalten / Complianceprobleme
 - Ueberangepasstheit
- Im « Anderssein » läuft man Gefahr die Normalität zu vergessen





Vittoz, Mémoire ISSEP, 2001



«Normalseins»

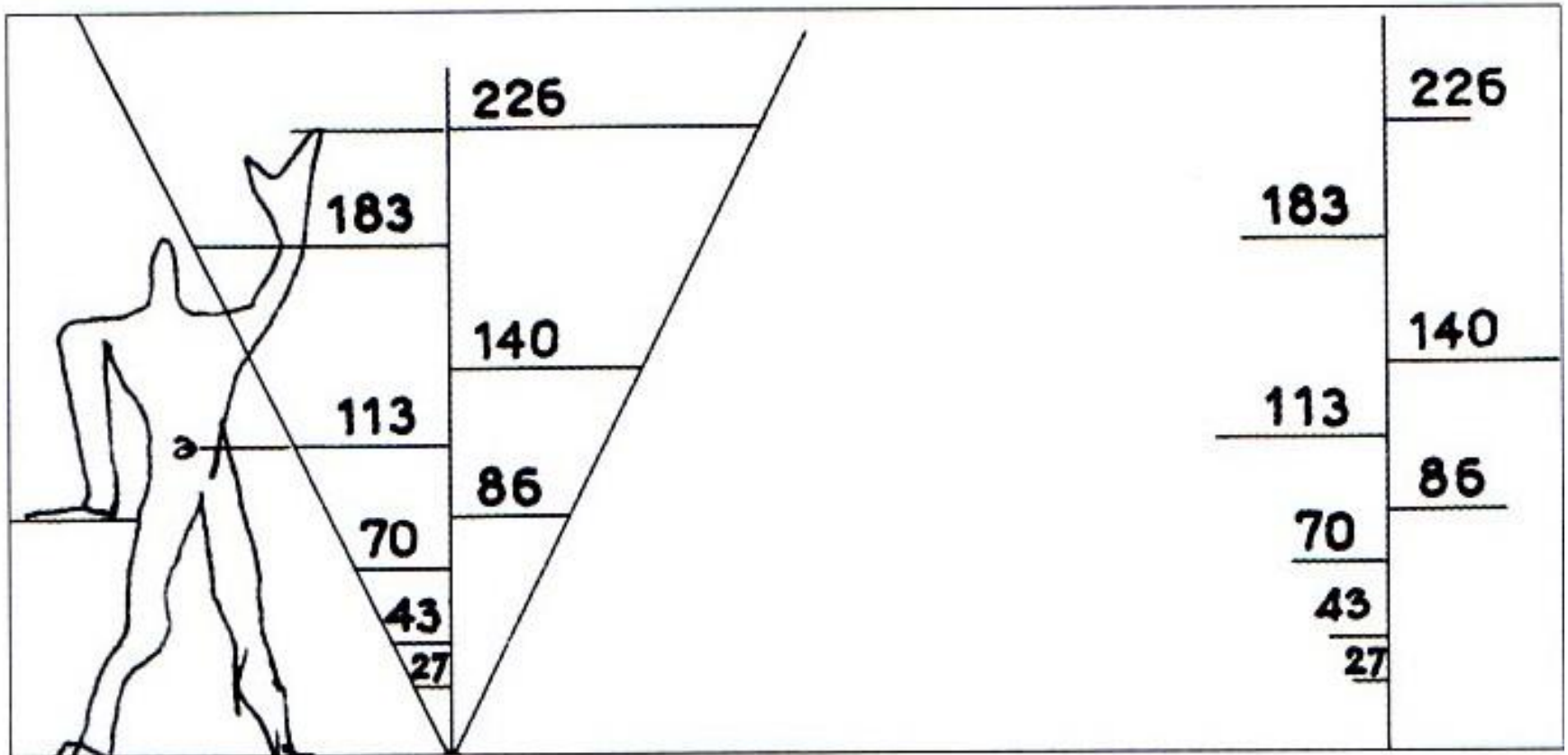


Figure 1.2: Les mesures rattachées au « Modulor ». Source : Le Corbusier, 1954 : 67.

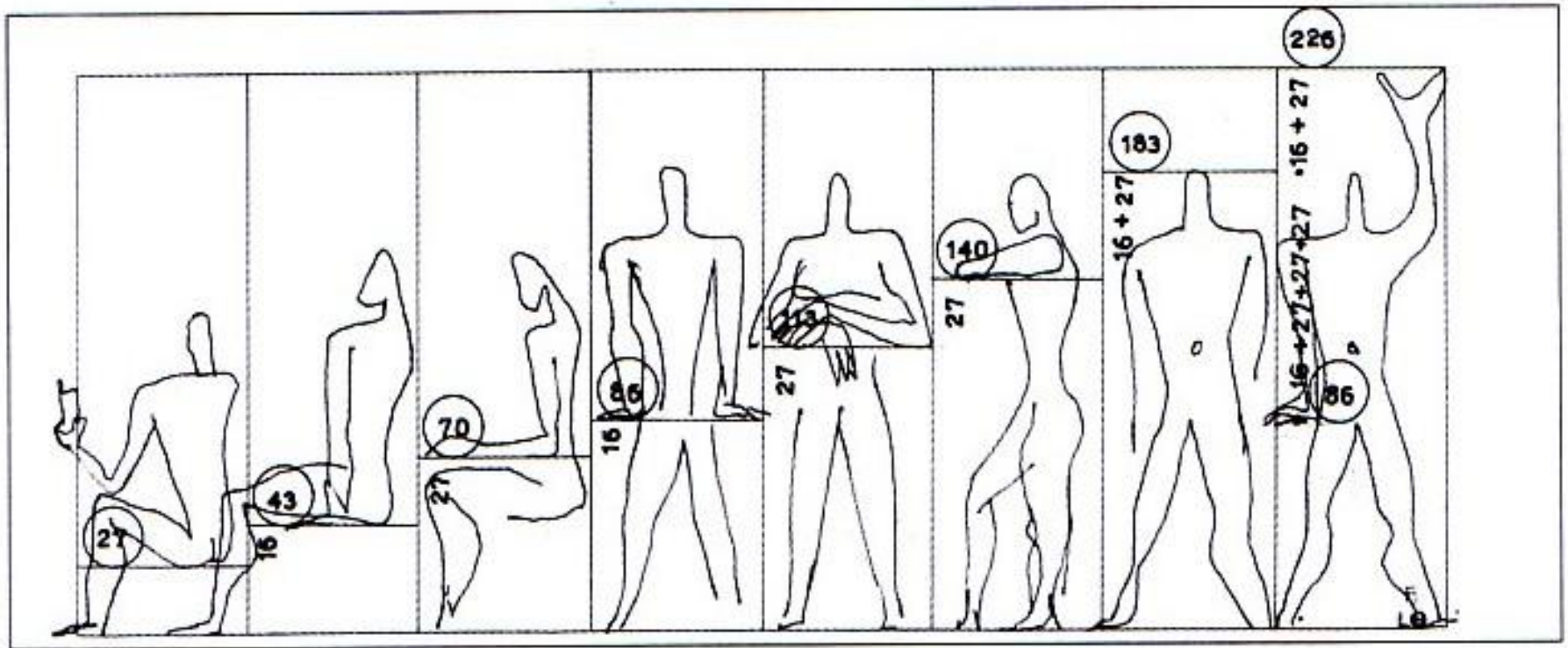


Figure 1.3: L'environnement bâti en fonction du « Modulor ». Source: Le Corbusier, 1954: 67.

Sichtbarkeit

- Oft wird Sichtbarkeit einer Krankheit mit dem Schweregrad gleichgestellt
- Das Selbstwertgefühl einer Person ist mehr von der Sichtbarkeit als von der mangelnden Funktionalität beeinträchtigt Goldberg 1974
- Kinder bei denen die Krankheit sichtbar ist, erhalten mehr Unterstützung und Zuwendung von den Eltern, Lehrern und Kamaraden, als diejenigen die an einer nicht sichtbaren Behinderung leiden. Storch et coll 2002
- Das Risiko der Krankheitsleugnung ist grösser bei Erkrankungen ohne sichtbare Zeichen.



Der Körper, der einem nicht mehr gehört

- Entdeckung des eigenen Körper
 - Schmerzen
 - Insuffizienz
- Trauerarbeit: Verlust des Traumes des perfekten Körpers (Allmachtsgefühl der Adoleszenz)
- Intimität
- Der eigene Körper, der den anderen gehört (Eltern, Pflegende)
 - Berührung
 - Desinvestition



„akzeptieren“ oder „tolerieren“

- Akzeptieren verlangt ein gutes Selbstwertgefühl
- Akzeptieren ist eine lebenslange Aufgabe, die umso schwieriger ist als man verschieden ist



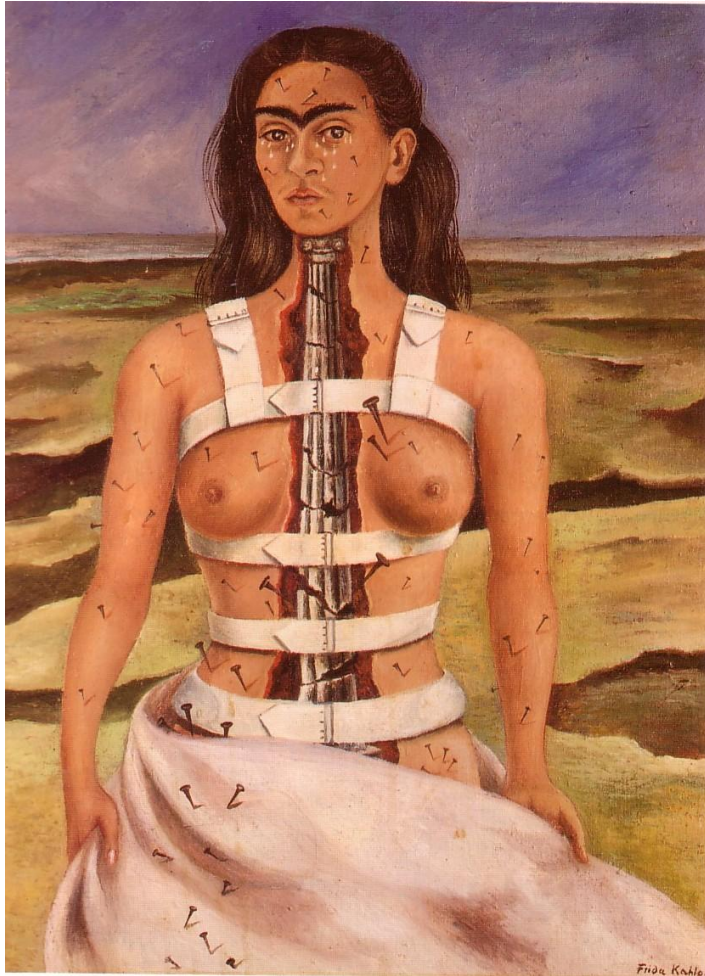
Identitätsbildung

- Das Bild das man von sich hat, konstruiert man von Geburt an; diese Konstruktion der eigenen Identität erfolgt auch durch den Blick der anderen
- Man erlebt :
Mitleid, Unbehagen, Mitgefühl, Befangenheit,
- Und wünscht sich
Bewunderung, Eifersucht, Anerkennung, Bestätigung.
- Ein anderer Blick:
„andersartig “ oder „ einzigartig“?
- Modelle haben



Alexandre Jolien





Psychisches Wohlbefinden

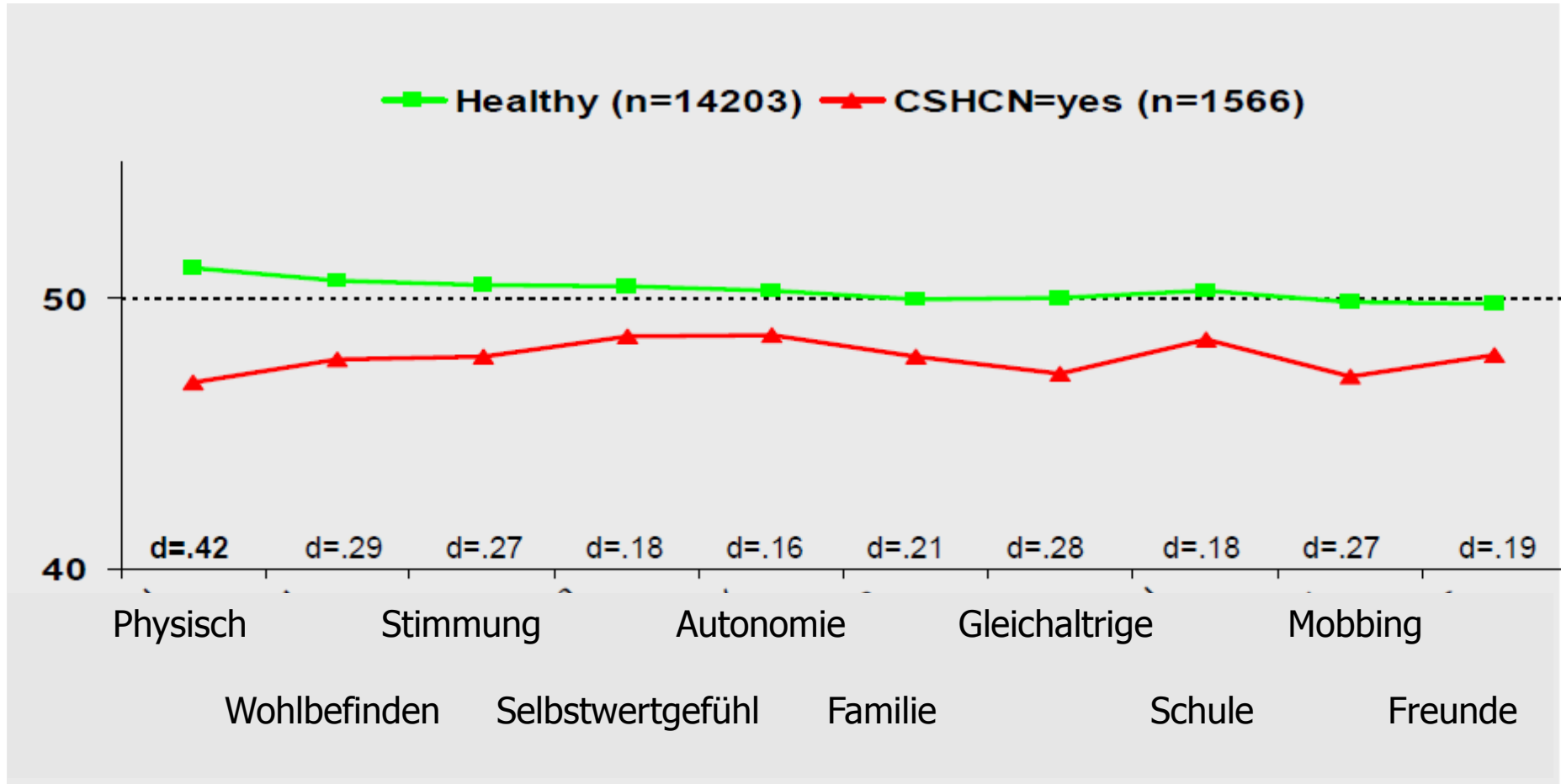
- Kinder und Jugendliche, die an einer chronischen Erkrankung leiden, sind psychosozial auffälliger und haben eine geringere Selbstachtung

Faier-Routman (Metanalyse 87Studien) 1992

- Rückzug, Verdrängung/Nicht-wahrhaben-Wollen – eher passive nach innen gerichtete oder depressiven Strategien dominieren gegenüber den aktiven Strategien
- Experte sein



Lebensqualität und körperliche Erkrankungen



Kidscreen U Ravens- Sieberer ISOQOL 2005

Integration

- Die psychosoziale Belastung chronischkranker Jugendlichen ist deutlich erhöht. Amerikanische Studien sprechen von 20%, doppelt so hoch wie bei Gleichaltrigen

Committee on Children with disabilities Warschburger 2000

- Es bestehen mehr Ähnlichkeiten als Unterschiede zwischen den chronischkranken Jugendlichen und ihren Gleichaltrigen

Suris, Michaud & Viner 2004

- Das soziale Zusammengehörigkeitsgefühl ist massgebend. Soziale Ressourcen wie die Gruppe der Gleichaltrigen spielen eine zentrale Rolle im Anpassungsprozess

Vessey 1999 / Tröster 2005

ARTICLE *Pediatrics* 2008;122:e1113–e1118

Health Risk Behaviors in Adolescents With Chronic Conditions

Joan-Carles Surís, MD, MPH, PhD^a, Pierre-André Michaud, MD^a, Christina Akre, MA^a, Susan M. Sawyer, MD^{b,c,d}

^aResearch Group on Adolescent Health, Institute of Social and Preventive Medicine, University of Lausanne, Lausanne, Switzerland; ^bCentre for Adolescent Health, Royal Children's Hospital, Victoria, Australia; ^cDepartment of Paediatrics, University of Melbourne, Victoria, Australia; and ^dMurdoch Children's Research Institute, Victoria, Australia



Risikofaktoren

- Individuell
psychische Probleme
- Familie
gestörte familiäre
Situation, Krankheit bei
einem Elternteil,
Verlustsituationen,
Misshandlungen ...
- Umfeld
Armut, lebensbedrohend
Situationen, Entwurzelung



Ressources/Resilienz

- Individuell
Gutes Selbstwertgefühl
intelligent, humorvoll
autonom, sozial, kreativ
sympathisch,
Zukunftspläne vorhanden
- Familie
Gute Beziehung zu einem
Elternteil, Schulbildung
- Umfeld
gutes Beziehungsnetz
ausserhalb der familie

Sexualität und Behinderung

- Eine chronische Krankheit wurde lange als ein Schutzfaktor vor Risikoverhalten angesehen
- Chronischkranke Jugendliche sind sexuell ebenso aktiv wie die Gleichaltrigen

Suris, Rsnick, Cassuto Blum 1996

- Jugendliche mit Behinderungen sind weniger gut geschützt als ihre Gleichaltrigen
- Ob eine Krankheit sichtbar war oder nicht schien keinen Unterschied zu machen auf das Sexualverhalten

Valencia 2000

Internet ein wertvoller Freund



Probleme der Abhängigkeit

- Verlängert
- Verstärkt
- Notwendig
- Verordnet
- Unumgänglich

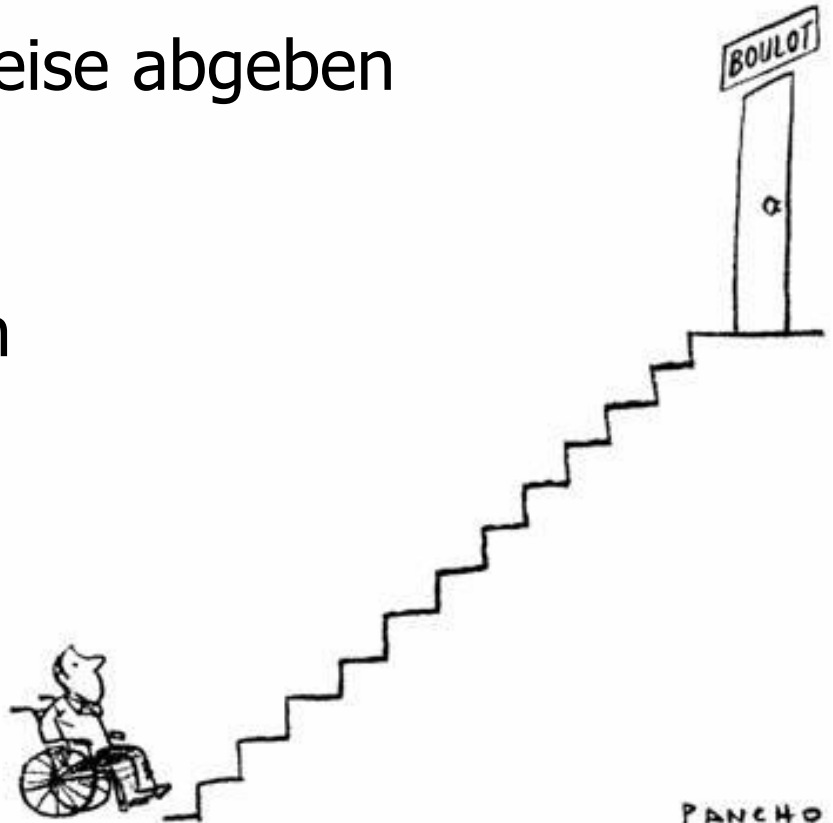
Aber auch bei den Eltern

- Schuldgefühle
- Angst,
- Frustration



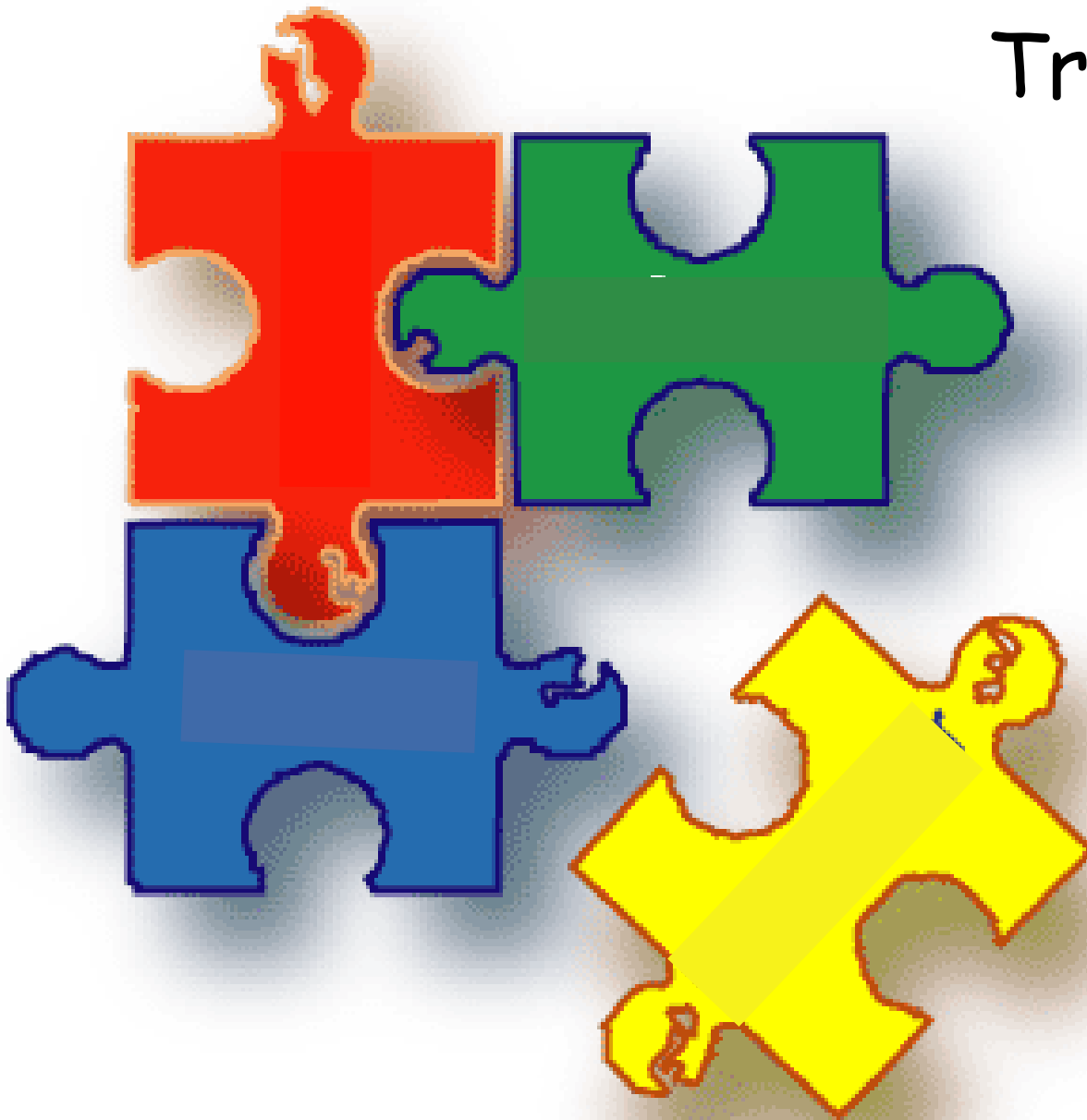
Zukunft

- Realistische Ziele erarbeiten
- Verantwortung schrittweise abgeben
 - Studienwochen
 - Schlafen bei Freunden
- Ressourcen mobilisieren
- Beistandsschaften



PANCHO

Transition



Transition

- Der Übergang von der Pädiatrie in die Erwachsenenmedizin ist eine besonders sensible Phase.
- Transition darf nicht mit dem Transfer verwechselt werden:
Transition ist ein längerer Prozess, nur in den seltensten Fällen ein punktuelles Geschehen;
Transfer ist der Moment des Überganges (somit Teil der Transition).
- Transition ist ein multidimensionaler und multidisziplinärer Prozess: nebst medizinischen Bedürfnissen müssen psychosoziale, schulische und berufliche Aspekte mitberücksichtigt werden

Schwierigkeiten der Transition

- Organisation besonders schwierig bei Patienten mit komplexen, von der Erwachsenenmedizin kaum bekannten Krankheitsbildern
- Enge Zusammenarbeit zwischen den Kinderärzten und den Eltern, sowohl im Verständnis der Erkrankung, wie auch in der Organisation der medizinischen und psychosozialen Betreuung - oft enge, fast familiäre Beziehungen
- Eltern wollen auch nach dem Übergang in ihrer „Expertenrolle“ respektiert werden, sie fühlen sich oft über die Volljährigkeit des Jugendlichen verantwortlich

Kinder-/Jugendmedizin

Familienfokussiert

Paternalistisch

Miteinbezug der Eltern

Zustimmung des Patienten
(Consent)

Multidisziplinarität

Entwicklungsorientiert

Miteinbezug von
Präventionsaspekten

Erwachsenenmedizin

Klientenorientiert mit
Schwerpunkt
Selbstbestimmung des
Patienten, Erhalten des
Erworbenen

Autonomiezentriert
Wichtige Themen:
Berufsintegration,
Fortpflanzung

Informationstransfer

Bezugsarzt + Hausarzt

Aufgebaut nach
Abklärungsschritten

Schlüsselpunkte für eine gute Transition



- Vorbereitung
- Moment des Transfers
- Koordination
- Miteinbezug der Meinung des Jugendlichen
- Miteinbezug der Familie
- Kontakt mit den Erwachsenenmediziner
- Miteinbezug des Allgemeinpraktikers / Familienarztes

Suris JC, Domine F, Akre C. Rev Med Suisse 2008

Dynamik der Transition

- Die Jugendlichen
 - Miteinbezug in die Behandlung so früh wie möglich
 - aktives Mitwirken bei der Transition
 - Mitentscheid über den Zeitpunkt des Überganges
 - Autonomie & Selbstwertgefühl stärken
 - Kompromisse finden, verhandeln
 - zukunftsorientiert arbeiten
- Die Eltern
 - Akzeptieren der sich verändernden Elternrolle
- Berücksichtigen der verschiedenen Ängste

Von Seiten der	Schwierigkeiten und Ängste bei der Transition
Jugendlichen	Angst vor dem Unbekannten Verlustsängste Verlust eine maternal behütenden Umgebung Angst seine Privilegiertenstellung zu verlieren Angst vom Erwachsenenmediziner nicht genügend ernstgenommen zu werden Angst vor der Begegnung mit chronischkranken erwachsenen Patienten
Eltern	Angst ihre Beschützerrolle zu verlieren Angst ihr Kind könnte nicht genügend ernstgenommen werden Angst zu wenige mit in die Behandlung miteinbezogen zu werden
Kinderärzte	Verlust enger Bindungen Angst die Krankheitsentwicklung nicht mehr genügend mitverfolgen zu können Wissenschaftliches Interesse am Verlauf

Der richtige Moment

Nicht selten verläuft der Übergang in die Erwachsenenversorgung ungeplant, zum Teil im Rahmen von Notfall-situationen (logistische Aspekte)

- Jugendliche und Familien sind bereit
- Ruhige Krankheitsphase
- Probleme der Adoleszenz stehen nicht mehr im Vordergrund, Pubertät ist beendet
- Gleichzeitig finden andere Veränderungen im Leben statt:
 - Schule, Berufsausbildung
 - Wohnsituation
 - Paarbeziehung
- Zu Vermieden: Übergänge während einer medizinisch problematischen Phase oder schlechter Compliance

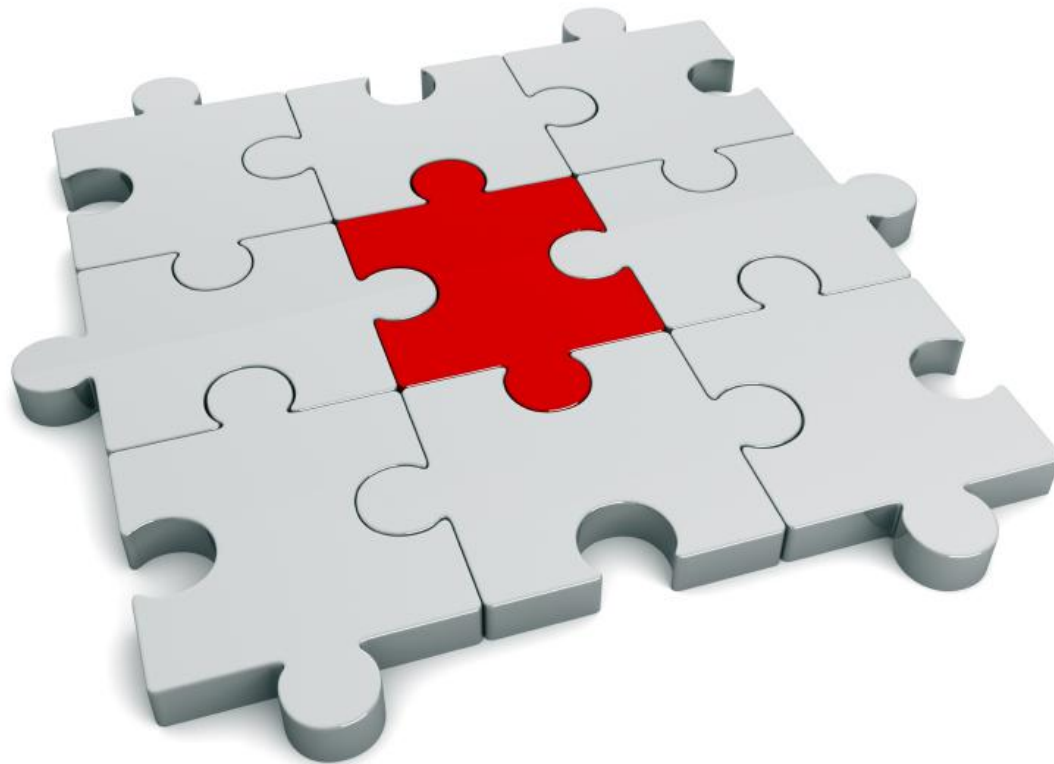
Complianceprobleme

- Mangelnde Koordination führen zu vermehrten Therapieabbrüchen oder zunehmenden Complianceproblemen
- Autonomisationsversuch
- Revolte oder Schuldgefühl
- Krankheitsleugnung
- Eine Non-compliance ist weder Lüge, noch Verrat, noch Manipulation, noch Betrug



Faktoren	Positiver Einfluss	Negativer Einfluss
Persönliche patientenassoziierte Faktoren	Positive Wahrnehmung der Heilungschance Einfachheit der Behandlung, Keine Beeinträchtigung des Tagesablaufes (Möglichkeit ein « normales Leben » führen zu können) Gutes Selbstwertgefühl, Autonomie	Depressive Verstimmung Verhaltensauffälligkeiten Wahrnehmung der Behandlung als Beeinträchtigung für die Sozialisierung Weltanschauliche Gründe Stigmatisierung
Familiäre Faktoren	Unterstützendes positive Haltung der Eltern Präsenz der Eltern u.a. Medikamenteneinnahme erinnern Einbezug der Angehörigen in die diagnostischen und therapeutischen Massnahmen	Dysfunktionale Familien Grössere Umstellungen der Familienstruktur in Folge der Erkrankung Misstrauen gegenüber der Schulmedizin Ideologien
Krankheitsassoziierte Faktoren	Krankheitsverlauf Glauben an die Wirksamkeit der Therapie Abstimmung der Therapie auf den Tagesrhythmus des Patienten - Behandlungsmodalitäten: Anzahl Medikamenteneinnahmen /Tag: ideal 2 Wahl von umsetzbaren Therapiezielen	Fehlende Krankheitsakzeptanz Unerwünschte Nebenwirkungen Fehlende spürbare Behandlungserfolge Abhängigkeitsängste Massive Verhaltensänderungen notwendig Sekundärer Krankheitsgewinn
Ärztliche Haltung	Regelmässige Termine Überwachung der Behandlung Konstanz des Arztes – emotionale Bindung Zufriedenheit mit der medizinischen Behandlung Einbezug der Erwartungen und Bedürfnisse des Patienten	Wiederholte Spitalaufenthalte Häufiger Arztwechsel Mangel des Vertrauens Vielzahl von Untersuchungen Anhäufung von Verordnungen
Keinen Einfluß haben hingegen	sozioökonomische Situation, Wissensstand zur Krankheit, Initiale Schulung Schweregrad der Krankheit, Ethnischer Hintergrund, Geschlecht	

Fragen zur Beistandsschaft Patientenverfügung



Beistandsschaft

- Das neue Erwachsenenschutzrecht kennt nur noch die Beistandschaft. Sie wird individuell dem Schutzbedarf einer Person angepasst.
- Es gibt vier verschiedene Formen: die Begleitung, die Vertretung, die Mitwirkung und die umfassende Beistandschaft
- Eine Verlängerung der elterlichen Gewalt ist nicht mehr vorgesehen. Eltern oder Geschwister können aber Beistände werden.
- Die Erwachsenenschutzbehörde wird neu eine Fachbehörde und setzt sich aus mindestens drei Mitgliedern aus verschiedenen Bereichen zusammen.

- Eine **Begleitbeistandschaft** unterstützt die hilfsbedürftige Person in einzelnen gemeinsam definierten Aufgabengebieten.
- Der **Vertretungsbeistand** vertritt die hilfsbedürftige Person in bestimmten Angelegenheiten, weil sie diese nicht selbst bewältigen kann.
- Die **Mitwirkungsbeistandschaft** wird zum Schutz der hilfsbedürftigen Person errichtet, damit sie nicht Verpflichtungen eingeht, die nicht in ihrem Interesse sind.
- Die **umfassende Beistandschaft** entspricht der heutigen Entmündigung und hat den vollständigen Entzug der Handlungsfähigkeit zur Folge. Sie wird errichtet, wenn eine Person ihr Leben lang urteilsunfähig und besonders hilfsbedürftig ist.



Danke für Ihre Aufmerksamkeit





sbb-polio.m ov